



Altérations corporelles, dysfonctionnements et handicaps. Pour une clarification de l'usage des concepts

Christian Rossignol

► To cite this version:

Christian Rossignol. Altérations corporelles, dysfonctionnements et handicaps. Pour une clarification de l'usage des concepts. Le Furet - revue de la petite enfance et de l'intégration, 2006, 49, pp.14-16. hal-00133561

HAL Id: hal-00133561

<https://hal.science/hal-00133561>

Submitted on 26 Feb 2007

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Altérations corporelles, dysfonctionnements et handicaps

Pour une clarification de l'usage des concepts

Le 21 mai 2001, l'Assemblée Mondiale de la Santé a adopté la seconde édition de sa « *Classification internationale des altérations, invalidités et handicaps* »¹ qui s'intitule désormais « *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* »². En 2002, un groupe de travail de l'OMS a entrepris le développement d'une version adaptée aux « *enfants et aux jeunes* » prévue pour 2006.

Cette « *adoption* » est intervenue au terme de plus de 25 ans d'un laborieux et chaotique travail politique effectué par l'O.M.S. à la recherche d'un consensus sur une terminologie internationale, interculturelle et multi usages.

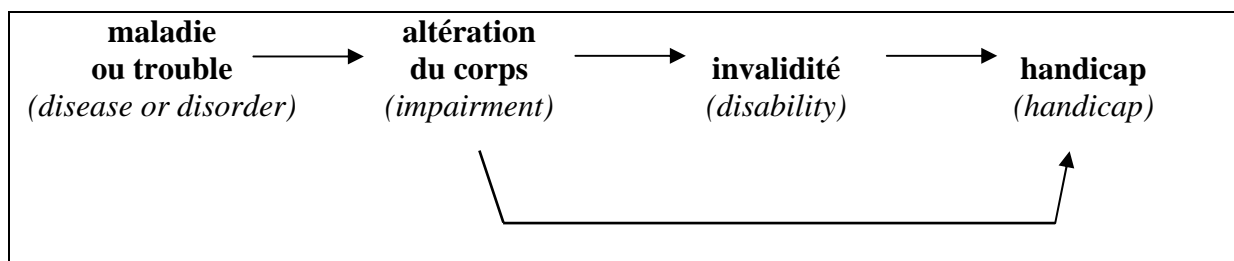
Les premiers projets de classification internationale, au début des années 70, ont été soutenus par l'espoir que le succès du monde médical à construire et à imposer l'usage d'un vocabulaire médical relativement bien défini, grâce à la « *Classification internationale des maladies* » (CIM), pourrait être étendu à des phénomènes jusqu'alors considérés comme ne relevant pas spécifiquement du domaine médical et à des expériences moins clairement définies regroupées sous le vocable de « *conséquences de maladie*. »

Suite à une proposition française de classification des altérations corporelles et de leurs conséquences sur le plan fonctionnel et sur le plan social, l'O.M.S. a confié à un consultant, le Dr Philip WOOD le soin d'élaborer un projet compatible avec les principes qui sous-tendent la Classification Internationale des Maladies.

Le Dr. WOOD dit avoir découvert à cette l'occasion que les difficultés provenaient principalement de la confusion qui régnait au sujet des concepts de base et qu'une classification unique, conforme aux principes taxinomiques de la classification des maladies n'était pas possible. Il estime que les « *altérations corporelles* » (*impairments*) pourraient être intégrées dans une classification de type C.I.M., alors que les « *handicaps* » ne pourraient l'être qu'au prix de compromis arbitraires.

En 1975, après avoir examiné la proposition de WOOD³, l'OMS en a recommandé la publication à titre d'essai et, prenant en compte cette recommandation l'Assemblée Mondiale de la Santé, a approuvé en 1976 le principe de la publication à titre expérimental d'une classification des « *Impairments and handicaps* », distincte de la Classification Internationale des Maladies.

Les distinctions qui figurent dans ce projet sont connues sous l'appellation de « *Modèle de WOOD* ». Elles reposent sur l'articulation de 4 concepts représentés par le schéma suivant :



¹ « *International classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, a manual of classification relating to the consequences of disease* »

² « *International Classification of Functioning, Disability and Health* » dont l'acronyme sera ICF (CIF en espagnol et en français) La traduction française étant souvent éloignée du texte original, les extraits cités ont été traduits par l'auteur.

³ WOOD, P.-H.-N., « *Classification of Impairments and handicaps* » O.M.S. 1975, (texte non publié)

Dans ce « modèle » initial :

- « *Impairment* », que nous traduisons par « altération », désigne l'altération d'une structure organique, la perte d'un membre ou la détérioration de certains tissus.
- « *Disability* », que nous traduisons par « invalidité », désigne la restriction d'une capacité à réaliser certains actes. Par exemple, une limitation de l'amplitude de mouvement du genou ou de la hanche.
- « *Handicap* », désigne les difficultés qu'est susceptible de rencontrer un individu dans sa vie sociale ou personnelle du fait d'une altération corporelle ou d'une invalidité. L'importance de ces difficultés étant, fonction de la situation particulière, matérielle, familiale et sociale, dans laquelle il se trouve. Par exemple, l'importance des difficultés rencontrées par une personne à mobilité réduite seront fonction de l'accessibilité de son logement et du degré d'adaptation de son logement.

Ce premier « modèle », en dépit de ses insuffisances, constituait une base utilisable pour l'élaboration d'une structure conceptuelle orientée vers la recherche de réponses efficaces aux problèmes rencontrés par des populations relativement bien définies. Mais son destin devait être différent.

Dès lors que l'O.M.S. a pris en main le devenir de cette classification, l'éventail des applications envisagées a rapidement dépassé le cadre limité des préoccupations de WOOD, elles concernent désormais la planification des services de santé, l'administration et l'élaboration des politiques sociales. Son devenir ne s'inscrit plus dans une démarche de recherche scientifique mais dans une démarche plus politique, soumise au poids des corporatismes et à des considérations économiques.

Le texte publié quatre ans plus tard par l'O.M.S., sous le titre « *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease* », ⁴ comporte des modifications substantielles par rapport au projet initial. Bien que WOOD ait participé à son élaboration et que la préface affirme lui devoir « *l'essentiel de sa conception* », il ne correspond que partiellement à son projet.

A titre d'exemple, les troubles « fonctionnels », autrement dits les dysfonctionnements qui ne sont pas dus à des lésions organiques et qui, à ce titre, étaient précédemment classés parmi les invalidités (*disabilities*) sont désormais classés parmi les altérations corporelles (*impairments*). La classification des invalidités a, par ailleurs, été profondément modifiée. Le rédacteur s'en explique :

« Il a été nécessaire de faire subir certaines modifications aux définitions incluses dans une version préliminaire de ce manuel. /.../ les limitations fonctionnelles étaient considérées comme des invalidités, alors qu'elles ont maintenant été assimilées aux altérations corporelles ; cette modification aide à résoudre des problèmes de frontières qui, à l'origine, manquaient de clarté. »

Les « *problèmes de frontières* » dont il s'agit ici ne renvoient pas à des délimitations de concepts. Il s'agit en fait d'établir des frontières entre des champs professionnels et des spécialités médicales. Cette hypothèse est confirmée quelques pages plus loin :

« Il est envisagé de faire correspondre les codes des altérations corporelles, des invalidités et des handicaps respectivement aux services médicaux, de rééducation et d'aide sociale. »

La démarche qui sous-tend ces modifications n'est pas une démarche scientifique qui vise à délimiter des concepts opératoires mais une démarche politique qui a pour objectif une répartition des clientèles.

Les différences entre le projet initial de WOOD et celui de l'O.M.S. concernent deux points essentiels : la nature de la démarche, et l'importance à accorder à la détermination sociale du handicap.

« Mon intérêt réel [écrit WOOD] était tourné vers la recherche d'une plus grande compréhension de la nature du handicap, tel qu'il est vécu en conséquence de la maladie chronique, et vers l'encouragement donné individuellement aux professionnels de la santé, aux décideurs des politiques sociales et aux politiques, pour qu'ils assimilent la détermination sociale du handicap. A l'évidence, en opérant dans le champ de la santé et sous l'égide de l'O.M.S., ce dernier effort devait être quelque peu clandestin. »

⁴ « *Classification internationale des altérations, invalidités et handicaps. Un manuel de classification relatif aux conséquences de maladie* ».

WOOD, en effet, considérerait que la dimension spécifique du handicap ne relève ni de la médecine, ni des médecins.

Il a donc été écarté des travaux et les versions suivantes diffusées par l'O.M.S. ne mentionnent plus son nom, ni dans l'introduction, ni même dans la partie qui retrace brièvement l'histoire de cette classification.

Huit ans plus tard, en 1988, une traduction française de ce texte est publiée par le Centre collaborateur français de l'O.M.S. sous le titre curieusement modifié de « *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies.* ». En fait, il s'agit plus une adaptation que d'une véritable traduction. Largement soumise à l'influence des lobbies médicaux, la recherche de l'exactitude y cède le pas à un souci de tordre le texte dans le sens de ce que les professionnels français pensent être leur intérêt. Elle comporte des omissions, des ajouts, des modifications intentionnelles et des erreurs⁵. Elle a été, à ce titre, sévèrement critiquée.

La nécessaire « révision » de cette « classification » a donc débuté au début des années 90 et s'est mondialisée à partir de 1993. En juin 1997, l'O.M.S. diffusait une première version (β-1) du projet destinée à être soumise à une série de tests. Les nombreuses critiques que suscita ce texte⁶ conduiront l'OMS à proposer une version β-2 également soumise à des tests. Mais, loin d'apaiser les critiques, celle-ci a eu pour effet de révéler, derrière ce qui, dans une première version, pouvait encore apparaître comme des maladresses ou les inévitables imperfections d'un texte de travail, des problèmes de fond, non résolus, voire des vices rédhibitoires⁷.

Ce qui s'est passé ensuite relève d'un processus bien connu. Après une longue période d'écoute et de négociations au cours de laquelle il est pris grand soin de tenter de concilier les intérêts en cause, il devient patent que les objectifs initiaux ne pourront être atteints. Le projet avait mobilisé tant d'énergies aboutit à un texte imprécis, polysémique, voire incompréhensible à qui n'a pas suivi de près les péripéties de son élaboration.

A l'approche de la date limite et afin de faire aboutir le projet coûte que coûte. La solution retenue sera une sorte de fuite en avant : l'affirmation, à grand renfort de publicité, que la perfection est atteinte et que l'outil est désormais « opérationnel ». Mais les faits sont têtus et la version dite « *pré-finale* », diffusée en octobre 2000, ne résout pas les problèmes soulevés⁸. Elle sera adoptée en l'état, sans avoir été soumise à des tests de validation.

C'est ainsi, qu'initialement prévu pour « *fournir une base scientifique pour la compréhension et l'étude des états fonctionnels associés aux problèmes de santé* » le projet de l'O.M.S. a, de ce point de vue, échoué. Il n'en poursuit pas moins sa carrière politique, mais, même chez des praticiens qui ont longtemps apporté un soutien actif à cette démarche, le doute a fini par s'installer.⁹

De fait, ce que tente de réaliser la C.I.F. ne relève plus d'une démarche scientifique mais d'une démarche normative orientée vers la recherche d'un consensus entre différentes branches professionnelles et différents courants de pensée, une tentative d'unifier un vocabulaire, défendre des intérêts catégoriels, contrôler un secteur d'activité.

⁵ Cf à ce sujet : ROSSIGNOL, C., (1999), *Inadaptation, Handicap, Invalidation ? Histoire et étude critique des notions, de la terminologie et des pratiques dans le champ professionnel de l'Éducation spéciale*. Thèse de Doctorat d'État, Université Louis Pasteur – Strasbourg 1, Lille, Éditions du Septentrion, Chapitre VI, pp. 307-316. Internet : <http://www.lpl.univ-aix.fr/~fulltext/1292.pdf>

⁶ Cf. notamment : ROSSIGNOL, C., et LOSTE-BERDOT, J., *ICIDH-2 : avant projet β-1 Evaluation linguistique et analyse textuelle*. (Rapport d'expertise réalisé à la demande du centre collaborateur français de l'Organisation Mondiale de la Santé), Paris, C.T.N.E.R.H.I., juillet 1998, <http://www.lpl.univ-aix.fr/~fulltext/836.pdf>

⁷ ROSSIGNOL, C., *ICIDH-2 : projet Beta-2, analyse textuelle conceptuelle et formelle*, Paris, CTNERHI, 2000, 60 p. La version Beta-2 est le dernier texte à avoir fait l'objet de tests systématiques et à avoir été soumis à une analyse sérieuse.

⁸ Cf à ce sujet ROSSIGNOL, C., *ICIDH-2 : projet Beta-2, analyse textuelle conceptuelle et formelle*, Paris, CTNERHI, 2000, 60 p. Internet: <http://www.lpl.univ-aix.fr/~fulltext/1087.pdf> La version Beta-2 est le dernier texte à avoir fait l'objet de tests systématiques et à avoir été soumis à une analyse sérieuse. Cf. également : ROSSIGNOL, C., La « Classification internationale du fonctionnement », démarche normative et alibi scientifique. *Gérontologie et société*, vol. Ages et handicaps, no. 110. 2004, p. 29-46. Internet: <http://www.lpl.univ-aix.fr/~fulltext/1838.pdf>

⁹ Cf. CHAPIREAU, F., Mort ou renaissance d'une classification. In *Classification internationale des handicaps et santé mentale*. Paris, Editions CTNERHI – GFEP 2001 pp. 21-51.

La CIF n'est pas destinée à enregistrer des faits mais des jugements portés sur la conformité de la conduite d'une personne à des normes souvent implicites. Les rédacteurs de la CIF le reconnaissent d'ailleurs jusque et y compris en ce qui concerne les « *altérations organiques* ». Ils écrivent (page 12) :

« Les altérations représentent une déviation par rapport à certaines normes généralement acceptées de l'état biomédical du corps et de ses fonctions. La définition de leurs composantes est d'abord en charge de ceux qui sont qualifiés pour juger le fonctionnement physique et mental en fonction de ces normes. »

Autrement dit les membres du corps médical.

Dans une démarche politique, l'objectif n'est pas de parvenir à un consensus sur des concepts univoques. C'est pourquoi nombre de catégories de la C.I.F. enregistrent des inférences et des jugements portés sur des personnes plutôt que des faits observables. Les termes qui désignent les catégories ne sont pas définis de façon précise et la multiplicité de leurs usages laisse délibérément aux utilisateurs, traducteurs et exégètes une grande liberté d'appréciation. Le consensus était à ce prix.

Une telle démarche est contestable dès lors qu'elle prétend que les normes qu'elle entend promouvoir reposeraient sur un fondement « *biologique* » ou « *scientifique* » et qu'elles auraient, de ce fait, une valeur universelle.

Pour une délimitation des concepts

Une démarche scientifique se fonde sur des observations reproductibles et la construction de systèmes conceptuels destinés à l'enregistrement et à l'analyse de faits relativement univoques. La C.I.F. n'a manifestement pas été conçue pour cela.

Devrions-nous pour autant renoncer à construire une structure conceptuelle utilisable dans recherche de réponses à des questions clairement formulées ?

Le « modèle de WOOD » évoqué au début de cet article pourrait servir de base à une telle entreprise.

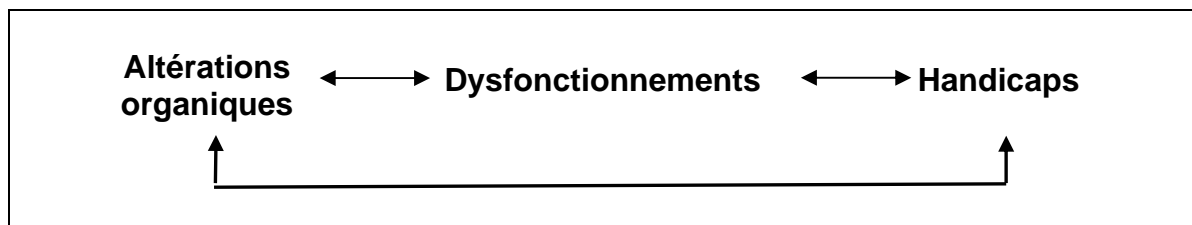
Il conviendrait pour cela d'établir d'abord des distinctions claires entre :

1°- les **altérations organiques**, observables dès lors qu'elles sont effectivement attestées et non simplement inférées ou supposées en vertu d'une croyance ou d'un intérêt catégoriel ;

2°- les **dysfonctionnements** physiques, physiologiques, psychologiques ou autres sont également des données observables et dans certains cas mesurables.

3°- les **handicaps**, autrement dit les difficultés particulières que rencontre un individu dans sa vie sociale ou personnelle, en rapport avec une altération corporelle ou d'une invalidité. Difficultés dont l'importance est, relative à la situation particulière, matérielle, familiale et sociale, dans laquelle il se trouve.

Des distinctions bien établies entre altérations, dysfonctionnements et handicap permettent d'envisager divers types de relations entre ces trois catégories de phénomènes.



Outre le schéma envisagé par WOOD dans lequel une altération est à l'origine d'un dysfonctionnement qui entraîne à son tour un handicap. D'autres types de relations peuvent être envisagés.

Ainsi, une altération organique (une cicatrice sur le visage par exemple) peut n'entraîner aucun dysfonctionnement mais constituer néanmoins un handicap pour une jeune femme exerçant une profession d'hôtesse d'accueil. En revanche, la même cicatrice peut n'entraîner aucun préjudice particulier chez un sous-officier des commandos de marine.

De même un handicap peut être la cause et non la conséquence d'un dysfonctionnement voire d'une altération organique. C'est le cas lorsque la situation dans laquelle se trouve une personne entraîne un dysfonctionnement voire une altération organique. (Par exemple un poste de travail inadapté associé à des conditions de vie dégradée qui ne permettent pas une récupération suffisante)

Il conviendra enfin de noter qu'une éventuelle classification de ces divers phénomènes ne peut faire appel à un principe unique et imposerait le recours à des modèles formels différents adaptés à la description de chaque type de phénomène.

Le modèle de la classification hiérarchique pourrait être adapté à une classification des altérations organiques. Une description des dysfonctionnements supposerait, en premier lieu, que puisse être établie une distinction claire entre les mécanismes biologiques d'une part et les processus sémiotiques¹⁰ de l'autre. Une classification des handicaps, selon un modèle hiérarchique est en revanche impossible. Elle supposerait que puissent être classés ensemble des genres naturels, (des variables environnementales,) des genres artificiels (des maisons ou des immeubles,) des prédicats possibles (être le père de, le fils de, le mari de,) des fonctions possibles (parentales, politiques, professionnelles ...) des normes positives etc. Une telle tentative ne peut aboutir

Il conviendrait donc : soit de se rendre à l'évidence du fait que, d'un point de vue scientifique, une classification des handicaps ne présente pas d'intérêt, soit de conserver cette ambition mais en renonçant au modèle hiérarchique au profit d'un modèle formel plus souple et moins contraignant ; une sorte de *rhizome*, un réseau incomplet de relations et d'arbres partiels comportant des ouvertures nécessaires à la prise en compte de connaissances nouvelles. Mais il s'agit là d'une démarche différente de celle qui nous est proposée par l'O.M.S.

Christian Rossignol

Chargé de recherche au C.N.R.S., Laboratoire Parole et Langage, UMR n° 6057,

<mailto:christian.rossignol@lpl.univ-aix.fr>

¹⁰ Les processus impliqués dans la production et l'interprétation de signes.